

---

**PEMANFAATAN KOMUNITAS VIRTUAL DALAM KOMUNIKASI PEMBANGUNAN**

---

**Oleh****Herna****Jurusan Komunikasi, Universitas Gunadarma****E-mail: [hernamasya@gmail.com](mailto:hernamasya@gmail.com)****Abstrak**

Latar belakang penelitian ini mencakup prevalensi autis secara global, terutama di Indonesia, stigmatisasi orang dengan autis dan keluarga mereka, dan perilaku anak-anak dengan autis. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pemanfaatan komunitas virtual untuk komunikasi pembangunan dengan mengamati interaksi orang tua yang memiliki anak dengan autis di media sosial WhatsApp. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan etnografi virtual dalam sistem media sosial online. Hasil penelitian menjelaskan bahwa komunitas virtual memberi manfaat dalam komunikasi pembangunan dalam hal dukungan informasi pada intervensi dini untuk anak-anak dengan autis. Komunitas virtual adalah tempat untuk berbagi informasi pribadi, berbagi konten informatif, dan tempat untuk berdiskusi. Selain menerima dukungan informasi, anggota juga mendapatkan dukungan emosional yang baik dari anggota lain. Banyaknya informasi yang tersedia dalam komunitas tentang autis terdapat potensi besar untuk menggunakan komunitas media sosial sebagai sumber penambangan data bagi pemerintah sebagai landasan dalam untuk upaya pencegahan dan pengembangan intervensi dini pada anak autis sebagai bentuk dari komunikasi pembangunan khususnya komunikasi kesehatan.

**Kata Kunci: Autis, Komunitas Virtual, Komunikasi Pembangunan; Media Sosial, Whatsapp**

**PENDAHULUAN**

Gangguan autis mengalami peningkatan di dunia setiap tahunnya, demikian halnya juga di Indonesia. Pada tahun 2016 dilaporkan 1 dari 54 anak mengalami gangguan autis di dunia dengan jumlah anak-anak laki-laki lebih tinggi daripada anak perempuan [1]. Meskipun data anak dengan gangguan autis di Indonesia belum pasti, tetapi berdasarkan data Biro Pusat Statistik (BPS) jumlah penduduk Indonesia dengan tingkat pertumbuhan 1,14 persen dapat diprediksi penderita autis di Indonesia berkisar 2,4 juta orang dengan peningkatan 500 orang per tahun [2]. Autis adalah gangguan perkembangan saraf yang ditandai dengan gangguan yang meluas dalam komunikasi sosial, keterampilan sosial, pola-pola yang terbatas, perilaku yang menantang misalnya: emosi yang tak terkendali (tantrum), hiperaktif, stimming, dan lain-lain [3]. Diagnosa pada spektrum ini mempunyai berbagai tingkatan seperti dinyatakan oleh American Psychiatric

Association (2017) tentang Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ke-5 (DSM-5) mulai dari yang ringan (high function autis) yaitu Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) dan Pervasive Development Disorder (PDD), hingga berat (low function autis) yaitu Autis Spectrum Disorder (ASD) atau yang dikenal dengan autis yang ditandai dengan ketidakmampuan dalam berbicara (non verbal). Gangguan autis membutuhkan waktu yang panjang, biaya perawatan yang mahal, perawatan yang tidak memberikan jaminan kesembuhan karena tidak ada obat untuk gangguan tersebut, perjalanan klinis yang tidak pasti, dan tidak ada kepastian masa depan [5].

Prevalansi yang tinggi di Indonesia tidak berbanding dengan pemahaman tentang autis khususnya bagi orang mereka yang tinggal di pedesaan. Persepsi yang dipahami masyarakat tentang penyebab autis berkaitan dengan kepercayaan budaya tradisional tentang perilaku yang melanggar aturan selama

kehamilan, karma, dan rencana Tuhan. Persepsi tersebut menyebabkan penyandang autis dan keluarganya distigmatisasi baik oleh keluarga dan lingkungan [6]. Orang tua anak yang didiagnosis autis mengalami stigmatisasi karena perilaku anak-anak mereka yang tidak pantas secara social [7]. Pelanggaran norma-norma sosial dalam situasi sosial dapat menyebabkan perasaan malu dan penghinaan, serta pengucilan dari kegiatan sosial, enggan berinteraksi dengan lingkungannya Akses pendidikan juga sering ditolak karena stigma dan berbeda dengan anak lain.

Sebuah penelitian menyatakan bahwa orang tua anak yang didiagnosis autis mempunyai stres yang lebih besar dibandingkan anak-anak normal [8], bahkan memiliki tingkat yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak disabilitas lainnya [9]. Ibu dengan anak autis menghadapi tingkat stres yang tinggi [10], sehingga untuk dapat mengasuh secara positif, bisa menjadi sulit ketika orang tua sedang stres [11]. Kompleksnya permasalahan yang dihadapi orang tua dengan anak didiagnosa autis, membuat mencari dukungan sosial baik secara offline dan secara online. Dukungan sosial (social support) bermanfaat bagi orang tua anak autis dan membantu mereka dalam menangani dan merawat anaknya. Kehadiran sebuah komunitas online (virtual) pada media sosial dapat menjawab kebutuhan dari penyandang autis dan keluarganya. Anggota dapat berinteraksi secara timbal balik dan memperoleh informasi tentang autis dan penanganannya [12]. Penelitian-penelitian tentang komunitas virtual banyak dilakukan. Komunitas virtual pada Facebook memiliki kontribusi dalam memberikan dukungan informasi pada orang tua [13]. Dukungan dari keluarga, orang lain, teman, atau professional ditemukan terkait dengan stigma dan kesejahteraan psikologis. Kebutuhan yang tidak terpenuhi secara *offline* menyebabkan orang tua mencari informasi secara *online* melalui internet/media sosial yang banyak digunakan

khalayak pada era digitalisasi saat ini, khususnya pada komunikasi kesehatan dan gangguan autis. Dalam komunikasi kesehatan, penggunaan Teknologi, Informasi, dan Komunikasi (TIK) menurut jenis teknologinya dibagi atas penggunaan internet secara umum seperti *online* forum dan website, yang kedua secara khusus penggunaan TIK berbentuk media sosial [14]–[16]. Sedangkan Internet maupun media sosial itu digunakan untuk tiga fungsi: 1) informasi, 2) dukungan sosial, 3) kurasi. Fungsi Teknologi Informasi dan Komunikasi yang pertama adalah sebagai media diseminasi informasi kesehatan. Informasi kesehatan diperoleh melalui situs pencari untuk masyarakat mendapatkan link ke website, forum atau situs berbasis media sosial seperti Blog, YouTube, Twitter, Instagram, Whatsapp, dan Facebook [14], [17]. Fungsi yang kedua adalah pertukaran dukungan sosial yang dimediasi oleh forum *online* maupun situs jejaring sosial seperti Facebook [18]. Sedangkan fungsi yang ketiga adalah kurasi, yaitu berkaitan dengan mengumpulkan dan menyimpan informasi yang diperoleh dari Internet maupun dokumentasi pribadi terkait kesehatan [19].

Tren penggunaan internet dan *smartphone* terbukti efektif meningkatkan status kesehatan masyarakat. Akses internet memudahkan masyarakat untuk mencari informasi dan pembelajaran spesifik. Pencarian informasi didominasi oleh pemanfaatan internet melalui media *smartphone* menjadi peluang bagi komunikasi kesehatan untuk menyampaikan informasi kesehatan dengan media sosial [20]. Internet dan aktivitas *online* berfungsi sebagai sumber penting bagi dukungan emosional dan informasi bagi orang tua [21]. Berdasarkan penelitian-penelitian terdahulu belum ada penelitian yang dipublikasi tentang komunitas virtual orang tua yang memiliki anak autis pada media sosial WhatsApp dengan menggunakan teori komunikasi interpersonal. Kebaruan dari penelitian ini berusaha

mengungkapkan pemanfaatan komunitas virtual dalam komunikasi pembangunan dengan mengamati interaksi-interaksi yang terjadi dalam komunitas virtual pada media sosial WhatsApp sebagai dukungan informasi dan dukungan emosi. Jika ditelaah lebih jauh maka hasil penelitian dapat digunakan sebagai landasan pemerintah dalam membuat kebijakan terkait komunikasi pembangunan khususnya komunikasi kesehatan

### **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dan pengumpulan data menggunakan metode *indepth interview* dan etnografi visual. Wawancara mendalam digunakan untuk mengumpulkan data tentang pemanfaatan komunitas virtual dalam komunikasi pembangunan. Secara umum, etnografi terdiri dari seorang peneliti yang menghabiskan waktu yang lama dan terbenam dalam penelitian di lapangan, dengan mempertimbangkan hubungan, kegiatan, dan pemahaman orang-orang yang berpartisipasi dalam proses-proses itu [22]. Mengenai praktik yang dilakukan oleh seorang etnografer, mereka menggabungkan metode elisitasi (seperti wawancara dan kelompok fokus) dengan observasi partisipan [23]. Metode yang tidak ditentukan elisitasi memungkinkan peneliti untuk mempelajari perbedaan antara apa yang orang katakan dan apa yang mereka lakukan.

Studi etnografi biasanya didasarkan pada sampel kecil dan analisis mendalam daripada dangkal analisis sampel besar. Namun, sampel tidak dapat dikumpulkan tanpa observasi, karena itu penting memahami lingkungan umum tempat sampel dapat ditemukan. Berbasis pada konsep awal kami, kami dapat memilih komunitas dan peserta yang relevan, dipandu oleh enam persyaratan antara lain: harus relevan, aktif, interaktif, substansial, heterogen dan kaya data [24]. Mengikuti pedoman tersebut, peneliti memilih WAG “Anak Istimewa”.

Setelah memilih kelompok, peneliti meminta izin kepada *founder* yang merangkap admin dan juga mengumumkan pada grup dalam bentuk teks bahwa sedang melakukan penelitian tetapi karena grup memiliki banyak anggota aktif (236 anggota), maka tidak mungkin untuk mengumpulkan persetujuan dari semua anggota individu. Beberapa anggota merespon pengumuman dan menyambut baik niat tersebut dan akan membantu apabila diperlukan. Namun karena beberapa anggota baru banyak yang bergabung setelah peneliti *mem-posting* izin, maka tidak semua anggota menyadari bahwa mereka merupakan bagian dari penelitian, jika ada kutipan langsung yang akan dimuat maka kami menghubungi secara pribadi orang tua tersebut untuk menjunjung tinggi etika penelitian. Langkah selanjutnya kami melakukan observasi dan pengumpulan data, pada tahap ini kami tidak hanya bertukar informasi sebagai peneliti tetapi juga berinteraksi langsung, memberi komentar, semangat, dan lain-lain. Selain itu peneliti juga melakukan wawancara dengan 10 anggota komunitas “Anak Istimewa” untuk melengkapi hasil observasi yang dilakukan pada Januari 2020 sd Juni 2020.

Analisis data dalam penelitian ini tidak dilakukan pada saat penelitian berakhir, melainkan telah berjalan saat penelitian berlangsung. Analisis data pada saat penelitian berlangsung, memungkinkan atau membuka peluang untuk melahirkan pertanyaan-pertanyaan lanjutan, dan observasi yang spontan tanpa harus terikat ruang dan waktu pada saat penelitian. Data selanjutnya diolah dengan menggunakan Nvivo 12 dengan menggunakan coding dengan berbagai tema dan subtema.

### **HASIL DAN PEMBAHASAN**

Perkembangan teknologi komunikasi memberikan alternatif bagi individu untuk mengembangkan ruang komunikasi sebagai sarana berinteraksi dan berkomunikasi. Salah satunya adalah media sosial WhatsApp yang

memfasilitasi terbentuknya komunitas virtual. Komunitas virtual digunakan untuk berbagai tujuan bagi para anggotanya seperti sarana hiburan dan gaya hidup tertentu. Selain itu komunitas virtual dibentuk karena kesamaan minat atau tujuan anggotanya dalam masalah kesehatan. Media memiliki kesempatan untuk menciptakan kelompok atau komunitas untuk berbagi pengalaman dalam bidang kesehatan [25]. Pembahasan akan difokuskan pada beberapa tema dari hasil penelitian antara lain: alasan bergabung dengan komunitas virtual, persepsi anggota tentang penyebab autisme, anggota komunitas memberikan informasi pribadi, dan ahli membagikan konten informatif.

#### ***Alasan bergabung dengan komunitas virtual***

Keterarikan individu untuk bergabung dengan sebuah komunitas virtual pada dasarnya didasari oleh kesamaan minat dan keinginan bersosialisasi dengan pengguna sosial media. Komunitas virtual WhatsApp atau lebih sering disebut dengan WhatsApp grup (WAG) menjadi wadah bagi mereka untuk lebih bisa menggali informasi dan menjalin hubungan dengan orang yang belum dikenal sebelumnya. Komunitas memberikan dukungan sosial yang tidak mereka terima dari profesional (dokter, psikolog, dan terapis), lingkungan, bahkan keluarga. Permasalahan-permasalahan yang didapatkan dalam komunitas adalah keluhan anggota seperti: seorang Ibu menceritakan tentang bagaimana autisme mempengaruhi kehidupannya. Sikap menyangkal (*denial*) adalah respon awal pada saat diagnosa ditegakkan. Orang tua menyatakan sulit menerima kenyataan anak mereka berbeda. Selain penyangkalan orang tua aktif berinteraksi dalam komunitas *online* karena kerap distigmatisasi oleh masyarakat, lingkungan bahkan keluarga mereka. Stigma “anak nakal”, “aneh”, salah pola asuh”, “karma” bahkan kata “gila” kerap diterima orang tua dari lingkungan dan masyarakat. Seorang informan menyebutkan bagaimana komunitas WAG membantunya melarikan diri

dari kenyataan dan melepaskan diri dari tekanan dunia nyata. Hal ini sejalan dengan penelitian yang menyatakan bahwa individu berpartisipasi dalam komunitas *online* merasa distigmatisasi karena masalah kesehatan yang mereka hadapi [26].

Hal lain yang dikeluhkan orang tua dalam komunitas adalah kurangnya dukungan dari profesional. Seorang Ibu menceritakan kebingungannya pada hasil diagnosa yang berubah-ubah dari dokter tumbuh kembang. Diagnosa awal keterlambatan bicara (*speech delay*), berubah menjadi *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD), lalu berubah lagi menjadi autisme. Hasil diagnosa yang berubah-ubah berakibat pada keterlambatan intervensi pada anaknya. Ibu lain menceritakan saran dari dokter tumbuh kembang tentang *treatment* yang dilakukan dengan menggunakan obat-obatan dan mempertanyakan efek samping bila digunakan dalam waktu yang lama. Sementara yang lain menyatakan ia harus melakukan serangkaian tes yang harus dijalani yang biayanya begitu besar. Ibu yang tinggal di wilayah perdesaan menyatakan untuk menempuh perjalanan ke kota berkonsultasi dengan dokter tumbuh kembang memerlukan perjalanan 4 jam padahal ia sangat stress menghadapi tantangan terhadap perilaku anak selama dalam perjalanan demikian juga fasilitas terapi yang hanya tersedia di pusat-pusat pemerintahan. Keluhan juga dikemukakan seorang Ibu tentang kurangnya dukungan dari keluarga dan lingkungan karena masih awam terhadap gangguan ini. Ketika menceritakan tantangan kepada keluarga banyak mitos-mitos yang muncul seperti: “anak laki-laki lebih lambat bicaranya”, “kalau gigi dan jalan duluan biasanya bicaranya belakangan”, Cerita lain dari seorang ibu yang bertanya di tempat terapi justru membuatnya stres berikut petikan wawancaranya:

*“Saya bertanya dengan orang tua lain di tempat terapi soal ciri-ciri, karena nanyanya di tempat terapi semua orang tua di sana punya*

*anak ABK dengan berbagai diagnosa, bukannya solusi yang saya dapat tapi curhat-curhat semua. Saya makin stres dan menangis terus” (SRI).*

Keluh kesah para anggota menunjukkan bahwa mereka bergabung pada komunitas virtual (WAG) karena kurangnya dukungan dari dunia nyata. Hal ini sejalan dengan penelitian yang menyatakan penggunaan media sosial sebagai upaya mencari bentuk dukungan sosial [27].

#### **Persepsi anggota tentang penyebab autisme**

Hasil penelitian yang dilakukan pada ibu-ibu bukan orang tua anak autisme menjelaskan bahwa penyebab autisme menurut persepsi mereka adalah berdasarkan kepercayaan tradisional seperti melanggar aturan selama kehamilan, karma, dan rencana Tuhan [6]. Sementara pada penelitian ini, orang tua dengan anak autisme menyatakan autisme disebabkan karena polusi dari bahan-bahan makanan yang tercemar merkuri, obat-obatan antibiotik yang dikonsumsi saat kehamilan, stres pada masa kehamilan, dan anugerah Tuhan. Sebagian besar unggahan yang dibagikan pada komunitas didominasi bahwa autisme adalah anugerah Tuhan yang perlu disyukuri. Berikut beberapa unggahan anggota grup yang menuliskan kalimat-kalimat seperti: “Tuhan memberi anak istimewa pada orang tua yang istimewa”, Tuhan tidak akan menguji manusia di luar batas kemampuan, Insya Allah balasan surga”, “Pasti ada hikmah dibalik rencana Tuhan menitipkan anak istimewa”. Sehingga dapat dikatakan bahwa secara umum anggota dalam kelompok percaya bahwa memiliki anak autisme merupakan takdir Tuhan yang harus mereka terima dengan lapang dada. Bentuk dari penerimaan adalah menjaga dan merawat dengan baik amanah dari Tuhan. Pencarian informasi yang dilakukan merupakan salah satu upaya untuk merawat anak autisme secara optimal. Kepercayaan bahwa memiliki keyakinan bahwa Tuhan memberikan anak istimewa untuk orang tua yang istimewa, dan jika mereka memperlakukan dengan baik maka Tuhan akan memberikan balasan surga, mampu

memberikan semangat dan penguatan bagi anggota lain yang masih dalam tahap penyangkalan. Postingan seorang ibu yang menguatkan anggota lain, demikian petikannya:

*“Bukan hanya anak yang istimewa, orang tuanya pun istimewa. Kenapa kita yang diberi cobaan ini. Padahal orang lain mungkin jauh lebih mampu secara finansial. Lebih pintar secara knowledge. Itu hanya dugaan kita. Allah yang lebih tau seperti apa kita. Kita punya kesabaran jauh lebih banyak dari mereka. Kita punya kasih sayang jauh lebih besar dari pada mereka. Dan kita punya kelembutan hati yang jauh lebih luas daripada mereka. Jadi kalo Allah yakin kita bisa, cobalah untuk lebih percaya diri” (ID).*

#### **Anggota komunitas memberikan informasi pribadi**

Beberapa penelitian mengungkapkan bahwa individu nyaman berinteraksi secara online karena dapat menyembunyikan identitas diri. Pernyataan tersebut berbeda pada komunitas orang tua “Anak Istimewa”. Mereka yang bergabung dalam komunitas diharuskan membuka identitas diri seperti yang diisyaratkan oleh admin. Hal ini dimaksudkan agar diskusi dalam komunitas berlangsung kondusif. Selain menyebutkan nama, asal tempat tinggal, usia anak, dan diagnosa, mereka juga menceritakan perilaku anak dan perkembangan anak. Mereka menceritakan hal negatif yang terjadi baik dalam bentuk teks, foto, gambar, dan video dengan narasi yang bernada emosi tanpa takut dihakimi oleh anggota lain. Hal ini karena semua anggota memiliki masalah dan pengalaman yang sama. Informasi pribadi yang juga dibagikan orang tua menyangkut perilaku yang berbeda dibandingkan dengan anak tipikal, misalnya: “anak saya kalau nangis ga berhenti-berhenti”; “sering tertawa-tawa sendiri”, “tidak ada kontak mata”, “tidak ada pemahaman”, sering menjejer-jejerkan barang”, “sering mencubit dan menggigit saya”, sering menyakiti diri sendiri”, dipanggil tidak menoleh, “belum



verbal”, tidak ada pemahaman”, “belum mengerti perintah”, dan lain-lain. Mereka juga membagikan kendala yang dihadapi terkait pelayanan kesehatan yang belum memadai seperti: “pakai BPJS hanya di rumah sakit tertentu dan antrinya bisa seharian”, “harus menempuh perjalanan hampir 4 jam untuk terapi, sampai di sana anaknya nangis terus”, “sudah terapi 5 bulan perkembangan belum kelihatan, capek di jalan aja”, “biaya terapi mahal”, dan lain-lain. Penolakan sekolah juga menjadi topik yang cukup sering dibicarakan pada grup. Hal ini dapat dikatakan bahwa melalui komunitas individu membuka kesempatan bagi orang lain yang belum dikenalnya dapat menjalin sebuah hubungan sosial. Keluh kesah semacam ini mendapat respon dari anggota lain berupa empati, semangat, saran, dan motivasi dari anggota lain dengan menceritakan pengalaman saat menghadapi tantangan yang sama.

Komunitas virtual menciptakan tempat yang nyaman untuk berbagi informasi pribadi dan mereka mendapat dukungan emosi. Dengan bergabung dalam komunitas autis pada WhatsApp, orang tua anak didiagnosa autis mendapatkan rasa persaudaraan, rasa memiliki, merasa bahwa anggota penting bagi satu sama lain dan bagi kelompok (mereka seperti menemukan keluarga baru) dan memiliki keyakinan bersama akan memenuhi kebutuhan mereka.

#### **Ahli membagikan konten informatif**

Selain sisi positif, perkembangan teknologi yang demikian pesat juga memiliki sisi negatif karena menghadirkan begitu banyak informasi yang belum tentu diyakini kebenarannya, apalagi menyangkut intervensi kesehatan pada anak-anak. Orang tua dituntut memutuskan berhati-hati dalam menerapkan sebuah informasi. Kehadiran praktisi (ahli) yang memiliki kredibilitas yang tinggi dalam bidang keilmuan dan berpengalaman dalam menangani anak autis merupakan sumberdaya yang sangat berharga dalam sebuah komunitas. Ahli yang bergabung dalam komunitas “Anak

Istimewa” membagikan konten informatif tentang diet yang perlu diterapkan pada anak autis sebagai pondasi perkembangan dengan menambahkan narasi pada kalimatnya “sekedar ide”, “referensi”, dan “saran”. Konten informatif yang dibagikan adalah intervensi pola makan (diet) secara tradisional. Pola makan tinggi nutrisi yang bahannya terdiri dari: kaldu, sayur, dan daging; (kalsada) yang diadopsi dari Gut and Pscyhology Syndrome diet (GAPS diet) [28]. Diet dengan makanan tinggi nutrisi telah terbukti memperbaiki pola tidur anak autis, perilaku yang agresif menjadi lebih tenang, meningkatkan pemahaman, dan merangsang verbal [29].

Ketika konten informatif dibagikan dalam grup, interaksi-interaksi terjadi dalam grup baik antaranggota maupun anggota dengan ahli. Interaksi anggota dengan ahli seperti bertanya tentang tata cara diet, kendala, bahan-bahan yang digunakan, penyajian, cara memasak, dan lain-lain. Selain pertanyaan respon anggota lain adalah menceritakan pengalaman dietnya terdahulu dan perkembangan anaknya. Tindakan komunikasi ahli selanjutnya adalah menjawab semua pertanyaan dan memberi arahan penerapan diet berdasarkan pengetahuan dan pengalamannya mensupervisi diet kalsada pada banyak anak autis. Kejelasan informasi dan arahan dari komunikator yang memiliki kredibilitas mampu mempersuasi orang tua untuk menerapkan diet. Dalam proses penerapannya ahli menghimbau orang tua untuk mengisi jurnal yang berisi aktivitas diet sehari-hari dan perkembangan perilaku. Jurnal membantu memetakan makanan yang perlu dieliminasi ketika menimbulkan alergi (intoleransi) dengan cara merotasi makanan setiap harinya. Orang tua juga membagikan perkembangan positif anaknya setelah melakukan diet seperti: “perilaku anak menjadi lebih tenang”, anak menjadi paham perintah” “anak menjadi fokus”, “sudah ada kontak mata”, bahkan anak sudah dapat mengeluarkan kata-kata (verbal). Selain diet, konten informatif lain yang

dibagikan oleh ahli adalah tentang terapi. Diet disertai terapi merupakan intervensi dini agar perkembangan anak menjadi optimal. Terapi yang disosialisasikan adalah terapi yang bisa dilakukan di rumah dengan cara melibatkan anak dalam kegiatan sehari-hari, melatih keseimbangan dan merangsang anak untuk berbicara. Informasi tentang terapi menjawab keluhan kesah mengenai fasilitas terapi yang jaraknya jauh dan biaya terapi yang tidak terjangkau. Cara melakukan terapi juga dibagikan dalam bentuk teks, foto, video, dan link. Pada proses penerapannya orang tua juga mendapat dukungan emosi berupa motivasi, semangat, empati, dan doa dari anggota lain. Keberhasilan beberapa orang tua dalam menerapkan diet yang dibagikan ke dalam grup mampu menginspirasi anggota lain juga untuk menerapkan diet pada anaknya.

Informasi mengenai diet dan terapi yang disosialisasikan pada komunitas virtual berguna untuk meningkatkan kesadaran dan pengetahuan orang tua akan pentingnya intervensi dini pada anak autis. Penerapan informasi dilakukan secara konsisten dengan supervisi ahli dan didukung secara emosi oleh anggota grup menimbulkan rasa optimis terhadap perkembangan anaknya. Sejalan dengan sebuah studi yang menyatakan bahwa internet dan aktivitas *online* berfungsi sebagai sumber penting bagi dukungan emosional dan informasi bagi orang tua [21].

## **DISKUSI**

Seperti dikemukakan pada latar belakang bahwa prevalensi autis yang semakin meningkat di Indonesia mengindikasikan bahwa penanganan autis perlu mendapat perhatian dari berbagai pihak. Perhatian tersebut bukan hanya dari keluarga sebagai organisasi terkecil, tetapi juga masyarakat, para pemangku kepentingan di segala sektor, dan Pemerintah. Dalam konteks kebijakan, Pemerintah telah mengeluarkan Undang-Undang tentang Disabilitas yaitu UU No. 8 Tahun 2016 yang salah satu pasalnya

menyatakan bahwa ragam penyandang disabilitas terdiri dari penyandang disabilitas fisik, disabilitas intelektual, disabilitas mental dan/atau disabilitas sensorik. Selain Undang-Undang, pemerintah juga melengkapinya dengan Peraturan Menteri Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia (Permen PPPA RI) Nomor 4 Tahun 2017 Tentang Perlindungan Khusus Bagi Anak Penyandang Disabilitas.

Hasil penelitian mengungkapkan bahwa anggota komunitas secara terbuka berbagi informasi pribadi karena mereka merasa komunitas adalah wadah tempat berdiskusi. Mereka bergabung dengan komunitas karena memiliki minat, pengalaman, tantangan, dan kebutuhan yang sama. Anggota berbagai informasi pribadi, berkeluh kesah, menyatakan persepsi tentang autis, dan kendala-kendala yang dihadapi terkait anak autis. Orang tua anak autis menggunakan komunitas media sosial WhatsApp sebagai tempat berbagi pendapat, mencari informasi, dan berbagi pengalaman mereka. Selain itu media sosial adalah tempat untuk mendapatkan saran dari anggota lain yang mengalami masalah yang sama.

Komunitas pada media sosial WhatsApp mencerminkan berbagai konfigurasi komunikasi yang bentuknya bervariasi dan mengungkapkan hubungan antara karakteristik komunikasi interpersonal. Media sosial WhatsApp memiliki berbagai keunggulan seperti akses yang luas tanpa terkendala geografis dan waktu serta biaya yang lebih efisien yang bisa menjangkau batasan spasial. Interaksi untuk mendapatkan informasi dalam komunitas *online* cenderung berurusan dengan berbagi pengalaman negatif atau positif dan pencarian dukungan pada grup yang kondusif. Informasi ahli tentang intervensi dini yang perlu dilakukan orang tua memiliki potensi untuk membantu orang tua dalam meningkatkan perawatan anak mereka. Konten informatif yang dibagikan memengaruhi perilaku individu dan nilai-nilai komunitas yang turut mendukung lingkungan dan

individu. Perubahan dalam masyarakat sebagian besar disebabkan oleh bagaimana informasi ditransmisikan, dengan orang-orang yang selalu terhubung dan terus menerus mendapat informasi tentang apa yang terjadi dalam kehidupan seseorang atau apa yang terjadi pada masyarakat.

Dengan begitu banyak informasi yang tersedia dalam komunitas tentang autis terdapat potensi besar untuk menggunakan komunitas media sosial sebagai sumber penambangan data untuk upaya pencegahan dan pengembangan intervensi dini pada anak autis. Media sosial bahkan dapat digunakan untuk melacak persepsi publik misalnya terkait autis. Persepsi masyarakat tentang autis akan mengalami perubahan apabila sebuah informasi disosialisasikan secara terus menerus yang pada akhirnya dapat meminimalisir stigma pada autis. Demikian juga pola pencegahan dan intervensi dini pada anak autis. Pemerintah dapat bekerjasama dengan profesional, berbagai komunitas peduli autis baik secara *online* maupun *offline*. Pemerintah dapat melakukan tindakan berdasarkan informasi yang didapatkan dari komunitas media sosial. Misalnya perlu menyediakan banyak tempat terapi yang tersebar baik perdesaan maupun perkotaan, mengedukasi komunitas-komunitas media sosial lainnya melalui kerjasama dengan beberapa praktisi atau ahli.

Melalui Undang-Undang tentang Disabilitas No. 8 Tahun 2016 dan Permen PPPA RI Nomor 4 Tahun 2017, sejatinya pemerintah lebih peduli dalam mengatasi angka pertumbuhan jumlah anak autis di Indonesia dengan perencanaan yang terkoordinir. Kegiatan promotif dapat dilakukan dengan memsosialisasikan tentang autis. Tujuannya untuk mengedukasi dan mengubah persepsi masyarakat terkait autis sehingga diskriminasi terhadap penyandang autis dapat dihilangkan, yang pada akhirnya masyarakat dapat memberikan dukungan pada penyandang autis dan keluarganya. Kegiatan pencegahan (preventif) dapat dilakukan dengan cara

melakukan edukasi kepada calon ibu maupun ibu hamil agar menghindari stres, memperhatikan asupan gizi, dan menghindari makanan yang terpapar polutan, meskipun penyebab autis masih banyak dalam perdebatan. Dalam kegiatan pengobatan (kuratif) menurut hasil penelitian dapat dilakukan intervensi dini dengan menerapkan diet yang diikuti dengan terapi yang dapat dilakukan oleh keluarga. Simpang siurnya informasi seringkali membuat intervensi menjadi terlambat ataupun kalau dilakukan pelaksanaannya tidak tepat. Mengingat spektrum autis sangat luas dan kondisi anak berbeda-beda, maka intervensi dini seperti diet dan terapi tentunya memerlukan perhatian khusus bagi orang tua pada khususnya dan masyarakat pada umumnya. Beberapa penelitian mengungkapkan pelaksanaan diet yang tepat dapat membawa perubahan positif serta signifikan pada anak autis. Sedangkan pada kegiatan rehabilitatif, Pemerintah perlu menyediakan sekolah umum inklusi baik formal maupun non formal agar anak bisa lebih dapat memiliki kemampuan untuk mengembangkan diri dan dapat mandiri.

## **PENUTUP**

### **Kesimpulan**

Komunitas virtual memberi manfaat dalam komunikasi pembangunan dalam hal dukungan informasi intervensi dini untuk anak autis. Komunitas virtual *pada media sosial* WhatsApp Grup sebagai tempat berbagi informasi pribadi, membagikan konten informatif, dan sebagai wadah untuk berdiskusi. Selain mendapat dukungan informasi, anggota juga mendapat dukungan emosi baik dari anggota lain. Konten informatif dari ahli/praktisi tentang diet disertai terapi merupakan sosialisasi yang dilakukan oleh ahli dalam grup. Sosialisasi tersebut mampu mempersuasi anggota komunitas melalui interaksi-interaksi berupa komunikasi interpersonal antaranggota maupun ahli. Kesaksian dari orang tua tentang



perkembangan anak setelah melakukan diet menumbuhkan motivasi anggota lain untuk melakukan intervensi dini. Dengan begitu banyak informasi yang tersedia dalam komunitas tentang autisme terdapat potensi besar untuk menggunakan komunitas media sosial sebagai sumber penambangan data bagi pemerintah sebagai landasan dalam upaya pencegahan dan pengembangan intervensi dini pada anak autisme sebagai bentuk dari komunikasi pembangunan khususnya komunikasi kesehatan.

#### Saran

Mengingat komunitas media sosial dapat dimanfaatkan untuk memenuhi kebutuhan informasi dan emosi maka menjadi masukan bagi Pemerintah melalui Kementerian Kesehatan untuk melibatkan berbagai pihak dalam penanganan anak autisme. Orang tua dan masyarakat memerlukan edukasi terkait dengan persepsi tentang autisme, pencegahan dan intervensi dini.

#### DAFTAR PUSTAKA

- [1] M. J. Maenner *et al.*, "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years-Autism and developmental disabilities monitoring network", 11 Sites, United States, 2016," 2020. [Online]. Available: [https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s\\_cid=ss6904a1\\_w](https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w).
- [2] KPPPA RI, "Hari Peduli Autisme Sedunia: Kenali Gejalanya, Pahami Keadaannya," Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia, 2018. <https://www.kemenpppa.go.id/index.php/page/read/24/1011/pembangunan-manusia-berbasis-gender-tahun-2012>.
- [3] M. Achkova and H. Manolova, "Diagnosis Autism - from Kanner and Asperger to DSM-5," *J. Intellect. Disabil. - Diagnosis Treat.*, 2014, doi: 10.6000/2292-2598.2014.02.02.4.
- [4] American Psychiatric Association, "DSM-5 Update," *Diagnostic Stat. Man. Ment. Disord.*, 2017.
- [5] K. Ilias, K. Cornish, A. S. Kummar, M. S. A. Park, and K. J. Golden, "Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review," *Frontiers in Psychology*. 2018, doi: 10.3389/fpsyg.2018.00280.
- [6] Y. E. Riany, M. Cuskelly, and P. Meredith, "Cultural Beliefs about Autism in Indonesia," *Int. J. Disabil. Dev. Educ.*, 2016, doi: 10.1080/1034912X.2016.1142069.
- [7] D. E. Gray, "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism," *Sociol. Heal. Illn.*, 2002, doi: 10.1111/1467-9566.00316.
- [8] T. A. Pepperell, J. Paynter, and L. Gilmore, "Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder," *Early Child Dev. Care*, 2018, doi: 10.1080/03004430.2016.1261338.
- [9] M. M. H. Amireh, "Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress," *Child Care Pract.*, vol. 0, no. 0, pp. 1–11, 2018, doi: 10.1080/13575279.2018.1446907.
- [10] P. T. M. Gomes, L. H. L. Lima, M. K. G. Bueno, L. A. Araújo, and N. M. Souza, "Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies," *J. Pediatr. (Versão em Port.)*, 2015, doi: 10.1016/j.jpedp.2015.01.005.
- [11] D. Antunes and A. Dhoest, "Autism and social media: The case of Brazil," *Observatorio*, 2018, doi: 10.15847/obsobs12420181298.
- [12] L. L. McIntyre and M. Brown, "Examining the utilisation and usefulness

- of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder,” *J. Intellect. Dev. Disabil.*, 2018, doi: 10.3109/13668250.2016.1262534.
- [13] E. A. Gage-Bouchard, “*Social support, flexible resources, and health care navigation*,” *Soc. Sci. Med.*, 2017, doi: 10.1016/j.socscimed.2017.08.015.
- [14] S. A. Moorhead, D. E. Hazlett, L. Harrison, J. K. Carroll, A. Irwin, and C. Hoving, “*A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication*,” *Journal of Medical Internet Research*. 2013, doi: 10.2196/jmir.1933.
- [15] P. Balatsoukas, C. M. Kennedy, I. Buchan, J. Powell, and J. Ainsworth, “*The role of social network technologies in online health promotion: A narrative review of theoretical and empirical factors influencing intervention effectiveness*,” *J. Med. Internet Res.*, 2015, doi: 10.2196/jmir.3662.
- [16] M. Thirumalai and A. Ramaprasad, “*Ontological analysis of the research on the use of social media for health behavior change*,” in *Proceedings of the Annual Hawaii International Conference on System Sciences*, 2015, doi: 10.1109/HICSS.2015.103.
- [17] A. Saha and N. Agarwal, “*Modeling social support in autism community on social media*,” *Netw. Model. Anal. Heal. Informatics Bioinforma.*, 2016, doi: 10.1007/s13721-016-0115-8.
- [18] H. J. Oh, C. Lauckner, J. Boehmer, R. Fewins-Bliss, and K. Li, “*Facebooking for health: An examination into the solicitation and effects of health-related social support on social networking sites*,” *Comput. Human Behav.*, 2013, doi: 10.1016/j.chb.2013.04.017.
- [19] J. D. S. Johnson *et al.*, “*Social Media during Emergencies*,” *J. Mark. Res.*, 2017.
- [20] L. Laranjo *et al.*, “*The influence of social networking sites on health behavior change: A systematic review and meta-analysis*,” *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2014, doi: 10.1136/amiajnl-2014-002841.
- [21] J. S. Reinke and C. A. Solheim, “*Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*,” *J. Child Fam. Stud.*, 2015, doi: 10.1007/s10826-014-0039-9.
- [22] C. Hine, *Virtual Ethnography*. London (UK): SAGE Publication Ltd, 2012.
- [23] T. Boellstorff, B. Nardi, C. Pearce, and T. L. Taylor, *Ethnography and virtual worlds: A handbook of method*. United Kingdom: Princeton University Press, 2012.
- [24] R. V. Kozinets, “*Netnography*,” *Int. Encycl. Digit. Commun. Soc.*, pp. 1–8, 2015, doi: 10.1002/9781118767771.wbiedcs067.
- [25] R. Schiavo, *Health Communication from Theory to Practice*. San Fransisco (US): Jossey-Bass, 2014.
- [26] J. Faith, S. Thorburn, and T. H. Sinky, “*Exploring healthcare experiences among online interactive weight loss forum users*,” *Comput. Human Behav.*, 2016, doi: 10.1016/j.chb.2015.12.048.
- [27] L. Cole, Y. Kharwa, N. Khumalo, J. S. Reinke, and S. B. S. Karrim, “*Caregivers of School-aged Children with Autism: Social Media as a Source of Support*,” *J. Child Fam. Stud.*, 2017, doi: 10.1007/s10826-017-0855-9.
- [28] N. Campbell-McBride, *Gut and Psychology Syndrome: Natural Treatment for Autism, Dyspraxia, A.D.D., Dyslexia, A.D.H.D., Depression, Schizophrenia*. United Kingdom: Medinform Publishing, 2010.
- [29] H. Cekici and N. Sanlier, “*Current nutritional approaches in managing autism spectrum disorder: A review*,” *Nutr. Neurosci.*, vol. 22, no. 3, pp. 145–

---

155, 2019, doi:  
10.1080/1028415X.2017.1358481.

HALAMAN INI SENGAJA  
DIKOSONGKAN